

De wrongful life-vordering: schadevergoeding of euthanasie?

C.J.J.M. Stolker &
M.P. Sombroek-van Doorm*

Niet vaak zal een rechterlijke uitspraak in een civielrechtelijke kwestie tot zo'n intens maatschappelijk en juridisch debat hebben geleid als die in de zaak van *Kelly*: kranten, radio en tv, verklaringen van gehandicapten en hun vertegenwoordigers, kamervragen en een antwoord van de minister. Vanuit het oogpunt van rechtsvinding is het gelukkig dat het om *hofuitspraak* gaat.¹ De zaak zal aan de Hoge Raad worden voorgelegd en die kan kennisnemen van al die uiteenlopende opvattingen en beschouwingen.

Dokters zijn door prenatale diagnostiek (bloedonderzoek, triplettest, amniocentese, vlokkentest) steeds beter in staat om chromosomale afwijkingen tijdens of al vóór de zwangerschap vast te stellen.² Op basis van een erfelijkheidsadvies stelt de arts aanstaande ouders in staat keuzes te maken. Dat advies is in veel gevallen gericht op vragen van ouders over de mogelijkheid van (gezonde) nakomelingen. Een tweede grote groep adviesvragers vormen de mensen met vragen over ziekten die henzelf op latere leeftijd kunnen treffen omdat een bepaalde aandoening in de familie voorkomt. De mogelijkheden van de DNA-technologie zijn omvangrijk en nog lang niet uitgeput. De nieuwste ontwikkeling in de opsporing van mutaties is de DNA-chip, een glasplaatje dat duizenden verschillende stukken DNA kan bevatten en waarmee in één bepaling een groot aantal tests tegelijkertijd kan worden uitgevoerd.³

In het geval van *Kelly* kregen de ouders ten onrechte geen diagnostiek aangeboden en het hof stelde vast dat hun daarmee de keuze werd ontnomen om de zwangerschap af te breken. Die fout leidt tot aansprakelijkheid, niet alleen jegens de moeder maar ook jegens *Kelly* zelf. In het maatschappelijke debat dat volgde, liepen de emoties soms hoog op. Het gaat dan ook om een zaak van sociale, medische, ethische en juridische importantie. Waar, als het gaat om prenataal onderzoek, de een de nieuwe mogelijkheden van harte verwelkomt, ziet de ander vooral bezwaren. Het afbreken van een zwangerschap bijvoorbeeld vanwege het Downsyndroom is voor de een acceptabel, maar voor de ander onbespreekbaar. De opvattingen zijn veelal onverenigbaar en een rechterlijke procedure waarin de stelling centraal staat dat een kind beter

niet geboren had kunnen worden, lijkt olie op het vuur. Wij vatten kort enkele van de vele tientallen reacties samen.

1. Het maatschappelijke debat

De Amsterdamse hoogleraar gezondheidsrecht en advocaat Hubben reageerde in een interview met *NRC Handelsblad* onmiddellijk en zette mogelijk de toon van het debat:

*'Ik vind dat de wetgever wrongful life-claims bij wet onmogelijk moet maken, net als in Frankrijk is gebeurd na de zaak Perruche. (...) Daar laaiden de emoties op tot grote hoogte. Ook hier in Nederland verwacht ik onrust, van verschillende kanten. Ten eerste bij de ouders van ernstig gehandicapte kinderen. Ik vrees dat de acceptatie van gehandicapte kinderen ernstig wordt bemoeilijkt wanneer het leven van zo'n kind als schadepost wordt gezien. (...) Daarnaast verwacht ik dat de druk op het terrein van de prenatale diagnostiek zal toenemen.'*⁴

Namens de katholieke kerkprovincie reageerde bisschop-arts Eyk in gelijke zin:

*'Alhoewel het Hof benadrukt dat een eenmaal geboren gehandicapt kind méér is dan een 'schadepost', moet deze benadering ouders in de wetenschap van een toekomstig gehandicapt kind wel aan het denken zetten. Hen kan, door de samenleving of door het kind, later verweten worden dat zij ten onrechte het kind ter wereld hebben laten komen. Wie betaalt de 'schade' die zij willens en wetens veroorzaken? Wordt het krijgen van een gehandicapt kind een luxe die wij ons eigenlijk niet meer moeten (willen) permitteren? Is het kiezen voor het leven van een gehandicapt kind nu als een verwijtbaar gebrek aan barmhartigheid gebrandmerkt, een 'onrechtmatige daad' waarvoor ouders of het kind zelf dan ook maar zelf de rekening moeten betalen?'*⁵

* Prof. mr. C.J.J.M. Stolker en mr. drs. M.P. Sombroek-van Doorm zijn respectievelijk hoogleraar-directeur en adjunct-directeur van het E.M. Meijers Instituut van de Universiteit Leiden; Mirjam Sombroek bereidt een dissertatie voor over het medisch beroepsgeheim. Auteurs danken de klinisch genetici M.H. Breuning (LUMC) en N.J. Leschot (AMC) en voorts mr. S.D. Lindenbergh en J. Zee, student-assistent, zeer voor hun nuttige commentaar op eerdere versies.

1 Gerechtshof 's-Gravenhage 26 maart 2003, *NJ* 2003, 249.

2 Zie uitvoeriger Nico J. Leschot en Marcel Mannens, 'Genen in be-

weging – Erfelijkheid in de 21^e eeuw', Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen 2001, p. 59 e.v. Voorts, over recente ontwikkelingen in het vak, de oratie van C.Th.R.M. Schrander-Stumpel, Universiteit Maastricht 15 juni 2003, *Zeldzame aandoeningen in klinisch genetisch perspectief*, te vinden op www.vsop.nl.

3 Leschot en Mannens, a.w. 2001.

4 *NRC Handelsblad* 28 maart 2003.

5 W.J. Eijk, bisschop van Groningen en bisschop-referent voor medisch-ethische zaken.

(www.kath.nl/nieuws/200305/2003050901.htm).

Van den Brink, docent systematische theologie in Leiden, plaatste Kelly in een brede ontwikkeling

*'Je moet er niet aan denken dat allerlei al dan niet ernstig gehandicapte mensen in de toekomst processen tegen ziekenhuizen of zelfs hun ouders aan zullen gaan spannen om smartengeld af te dwingen. De schadeclaimcultuur die we hebben opgebouwd schiet hier volstrekt door. Tegelijkertijd is het tekenend voor hoe dingen werken: toen de abortuswetgeving tot stand kwam, en toen prenataal onderzoek meer en meer gebruikelijk werd, was er niemand die deze gevolgen voorzag. Omgekeerd kun je dus ook zeggen: de fout zit niet pas in dit ene oordeel van de rechter, maar is in zekere zin de resultante van aanvechtbare beslissingen die we in de loop der jaren als samenleving allang genomen hebben.'*⁶

Medisch-ethicus Ten Have is evenzeer negatief

*'De ouders zeggen dat ze hun dochter niet op de wereld hadden gebracht als ze dit hadden geweten. Het had dus moeten worden voorkomen, ze is er doorheen geglipt. In deze uitspraak van het gerechtshof wordt het beslissingsrecht van de ouders belangrijk gemaakt, maar de samenleving moet toch ook respect hebben voor het leven van het kind. Ook al is ze gehandicapt, ze heeft recht op bescherming.'*⁷

Maar een van zijn collega's, de Belgische hoogleraar Van den Enden, reageerde heel anders

*'Wie willens en wetens zwaar gehandicapt leven op de wereld plaatst – de afwijkingen zijn immers anticipatief voorspelbaar dankzij de wetenschappelijk-technologische evolutie – moet ermee rekening houden dat hij daarop kan worden aangesproken. En willens en wetens leven verwekken dat drastisch gereduceerde ontpleoingskansen op een minimale levenskwaliteit heeft, zal in toenemende mate als immoraliteit worden gebrandmerkt. En wie niet wil weten, om allerlei gevoels- en sentiments- en hoop-redenen, zal worden afgerekend op schuldig verzuim. Men kan dit rauwe en shockerende taal vinden, maar wie evolutie niet in de gaten heeft, die bedrijft struisvogelpolitiek en handhaaft fataliteitsdenken in een ruimte die zal worden ingenomen door geïntegreerd verantwoordelijkheidsdenken.'*⁸

De Leidse ethica Dupuis bleek in het KRO-televisieprogramma *Kruispunt* evenmin erg geschokt: zij ziet geen ethisch bezwaar tegen de vordering. En ook de *Volkskrant* lijkt het Haagse Gerechtshof bij te vallen.

'Er bestaat een maatschappelijke consensus dat prenatale diagnostiek geoorloofd is, en dat de ethische afwe-

*ging aan de ouders moet worden overgelaten. Gezien het bestaan van deze consensus heeft het (ziekenhuis) een fout gemaakt. Het is daarom logisch dat het (ziekenhuis) verantwoordelijk is voor de materiele schade, zoals de kosten van verzorging van een ernstig gehandicapt kind, voor zover die niet door de reguliere verzekering wordt gedekt.'*⁹

De krant is voór het vergoeden van de immateriele schade, met de redenering dat het in casu gaat om zeer ernstige handicaps van het meisje (zwakzinnig, veel pijn, vele operaties, ziet en hoort nauwelijks), maar 'een samenleving (onze cursivering, S&S) moet ziekte, gebrek en handicaps kunnen accepteren'. Ook *NRC Handelsblad* leek de uitspraak van het hof te steunen.

'Natuurlijk, leed laat zich moeilijk meten, laat staan in geld uitdrukken. Maar dat geldt ook voor veel andere rechtszaken waarbij diepe menselijke waarden en emoties zijn betrokken. Geld is vaak de enige manier om erkenning vorm te geven, maar daardoor nog niet zonder betekenis. In dit licht vormt smartengeld voor een ernstige handicap niet een ontkenning van het recht te leven, maar veeleer een bevestiging daarvan.'

Wel meende de krant dat deze kwestie een grote levensbeschouwelijke en morele betekenis heeft, waarover in onze samenleving verschillend wordt gedacht.

*'De rechter moet daar buiten blijven, evenals buiten moraal-theologische bespiegelingen over de zin van het lijden. Deze zijn ongetwijfeld van waarde, maar laten zich niet opleggen aan anderen – hetgeen het wezen van recht is. Waar het om gaat, is dat de afweging om al dan niet over te gaan tot abortus na een negatieve test wordt gelegd bij de ouders. De Hoge Raad heeft daarover in 1997 (het wrongful birth-arrest, S&S) geen misverstand laten bestaan. Abortus is rechteus toegestaan, maar nooit verplicht een gewetensbeslissing die geen rechter kan nemen. Het Haagse hof heeft nu het onderscheid tussen recht en ethiek geen dienst bewezen door nu onnodig te spreken over wrongful life in plaats van de preciezere term wrongful birth aan te houden.'*¹⁰

Het kamerlid Dittich was er met enkele collega-kamerleden snel bij. Samengevat luidt hun vraag: kan uit de uitspraak van het hof worden afgeleid dat er nu een rechtsplicht bestaat om het leven (of de geboorte) van een kind te voorkomen?¹¹ Neen, antwoordde de minister, maar wel kan uit de uitspraak worden afgeleid dat hulpverleners zeer zorgvuldig moeten omgaan met het informeren van de ouders over mogelijke afwijkingen en met een verzoek van de ouders om onderzoek.

Interessant was ook de oproep van de Amsterdamse letselschadeadvocaat Van der Winden, die in *Trouw* wees op

6 G. van den Brink, *Reformatisch Dagblad* 5 april 2003.

7 *Algemeen Dagblad* 29 maart 2003.

8 H. J. E. van den Enden, hoogleraar bio-ethiek aan de Universiteit Gent, 'De zaak-Kelly en de verantwoordelijkheidsethiek', *Medisch Contact* 2003, p. 717.

9 *De Volkskrant*, hoofdredactioneel commentaar 29 maart 2003.

10 *NRC Handelsblad*, hoofdredactioneel commentaar 31 maart 2003.

Kennelijk realiseert de schrijver zich niet dat achter beide termen twee principieel verschillende vorderingen schuil gaan.

11 *Kamerstukken II*, 2002/03, Aanhangsel, 1205, p. 2509. Voorts Boris Dittich, Kelly claim schaadte relatie ouder en kind, *Trouw* 4 april 2003.

het ethische gehalte van de zaak Kelly en die haar collega's oproep een debat over wrongful life te houden

*'Wij willen tot een juridisch antwoord komen, maar daarbij kun je de ethiek niet vergeten. Ik voel ethisch gezien mee met de gehandicapten die bij deze uitspraak grote vraagtekens zullen hebben, maar ik snap het standpunt van de ouders ook wel. Het zijn hele nare vragen allemaal.'*¹²

En hoe reageerde de beroepsgroep van de klinisch geneticus? Een officieel standpunt is er niet en valt op korte termijn ook niet te verwachten.¹³ Individuele reacties zijn er wel. In een interview verklaarde de Leidse hoogleraar klinische genetica Breuning

*'Als we actiever de familie van patienten benaderen, had dit drama kunnen worden voorkomen. Dan had de moeder van Kelly zich al voor haar zwangerschap kunnen laten onderzoeken, want de afwijking waar Kelly aan lijdt was in haar familie bekend en haar moeder is draagster. Sommige klinisch-genetische centra benaderen nu al actief de familie van mensen bij wie een erfelijke aandoening is vastgesteld. () In Nijmegen gaat een genetic field worker desnoods bij mensen op huisbezoek om te zeggen dat een familielid een erfelijke ziekte heeft. In Leiden geven we patienten alleen briefjes mee om aan familie uit te delen. Ik vind dat we te voorzichtig zijn.'*¹⁴

Heel belangrijk is natuurlijk de reactie van gehandicapten en van ouders van gehandicapten. Een grote koepel vormt de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

*'De CG-Raad vindt dit rondt een verontrustende uitspraak. Juridische acceptatie van dergelijke claims kan ernstige gevolgen hebben voor ouders die kiezen voor een kind, ondanks dat te voorspellen valt dat hun kind een (grote) kans op een handicap heeft. Een onwenselijke tendens, want er wordt impliciet een oordeel uitgesproken over de waarde van een leven met handicaps. Er bestaan geen objectief meetbare criteria waarmee de waarde van een leven getoetst kan worden. De CG-Raad vindt dat nadere wetgeving, zoals die bijvoorbeeld in Frankrijk bestaat sinds 2002, onontkoombaar is geworden door deze uitspraak. () Toekenning van schadevergoeding aan de moeder is volgens de CG-Raad wel een goede zaak.'*¹⁵

Krachtig neemt de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad stelling tegen de opvattingen van het LPF-kamerlid Von Schmidt. Dit kamerlid, docent ethiek aan de Hogeschool van Rotterdam, had geschreven dat het doden van

gehandicapte baby's overweging verdient en dat in geval van een ernstige handicap bij een ongeboren kind abortus eerder plicht dan optie is.¹⁶ De raad verwerpt deze opvatting.¹⁷ Een andere belangrijke organisatie in het veld is de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties, maar deze koepel werkt nog aan een standpunt. Dat is er al wel van de Federatie van Ouderverenigingen

'De FvO is van mening dat aanstaande ouders niet onnodig in de richting van prenataal onderzoek moeten worden gestuurd. Tegelijk zien we dat deze ouders (van Kelly, S&S) voldoende aanleiding hadden voor hun ongerustheid en dat ze bovendien zelf de vraag naar prenatale diagnostiek aan de orde hebben gesteld. Terecht rekent de rechtbank (bedoeld zal zijn Hof, S&S) de nalatigheid van de verloskundige zwaar aan. Tijdens de zwangerschap hebben de ouders van Kelly laten weten dat zij dachten dat er een kans was op een handicap. In dat geval zouden ze kiezen voor een abortus. Die keuze is hun onmogelijk gemaakt en daarmee zijn hun belangen geschaad.'

*Het zelfbeschikkingsrecht van aanstaande ouders is principieel. Dit mag en kan niet ingeperkt worden door mogelijke (financiële) gevolgen voor de maatschappij van de geboorte van een kind met ernstige beperkingen. De samenleving als geheel moet mensen met een handicap garanties bieden voor een goed bestaan. Dit betekent tegelijk dat aanstaande ouders nooit de plicht opgelegd kunnen krijgen om voor of tijdens de zwangerschap onderzoek te laten doen naar de kans op mogelijke beperkingen van hun kind.'*¹⁸

De slotconclusie van de Federatie van Ouderverenigingen is dat de wetgever de wrongful life-vordering moet verbieden

'In de uitspraken van het Hof leest men een waardeoordeel. () Het is niet duidelijk in hoeverre deze uitspraak de weg opent voor mensen met een handicap zelf om hun ouders aan te klagen vanwege het feit dat zij zijn geboren.'

De Federatie wijst op de negatieve beeldvorming van mensen met een handicap die ontstaat door de uitspraak van het hof. Uitgebreid worden immers de beperkingen aangegeven, maar nergens wordt iets gezegd over 'de positieve bijdrage die ook kinderen met beperkingen kunnen geven aan het leven van hun ouders en familieleden'.

Tot zover – kort – het maatschappelijke debat

12 Trouw 7 april 2003. Aan haar oproep te reageren op www.lsa.nl is vooralsnog geen gehoor gegeven.

13 De koepelorganisatie KNMG laat weten het onderwerp op de agenda te hebben gezet.

14 NRC Handelsblad 29 maart 2003.

15 Verklaring dd. 28 maart 2003.

16 De Volkskrant 24 april 2003.

17 Verklaring van 24 april 2003, gezonden aan de leden van de ministerraad en aan de Tweede Kamer.

18 Brief van R.M. Jerphanion, Voorzitter van Federatie van Ouderverenigingen dd. 8 april 2003, gericht aan de Tweede Kamer. In gelijke zin Mieke van Leeuwen en Aartjan ter Haar, 'Schadevergoeding wegens geboorte', *Kaders* 2003, nr. 3 (mei), p. 5 e.v.

2. Het juridische debat

Het juridische debat speelt zich af in rechtspraak en literatuur. In tal van landen hebben rechters zich over de wrongful life-vordering gebogen. Vrijwel steeds werd zij afgewezen, zij het op verschillende gronden.¹⁹ Onder de vordering wrongful life vallen verschillende typen gevallen. Steeds gaat het om de vordering van het gehandicapte kind, een onzorgvuldige medische behandeling van de moeder vóórdat de conceptie plaatsvond, onzorgvuldige advisering vóór respectievelijk tijdens de zwangerschap, onzorgvuldige sterilisatie van een patient, juist gericht op het voorkomen van de geboorte van een gehandicapt kind.

De wrongful life-vordering werd in Amerika lange tijd wel als de *frontier of medical malpractice litigation* gezien. Zij was vooral daarom zo populair, omdat de markt van de 'genetic counseling' een sterk groeiende is. Het merendeel van de Amerikaanse uitspraken heeft betrekking op tekortschietende erfelijkheidsadvisering. Maar hoe populair de vordering ook is, zij blijkt vrijwel nooit te slagen. Daar staat tegenover dat de vordering van de moeder (de wrongful birth-vordering) vrijwel steeds slaagt. Dat geldt ook voor ons land.²⁰ Daarmee is het beeld al vele jaren tamelijk onveranderlijk: de rechter wijst de wrongful birth-vordering toe en de wrongful life-vordering af. Sommige vorderingen lijken op wrongful life, maar zijn het niet. Een arts die een zwangere vrouw een verkeerd medicijn toedient waardoor een tot dan toe gezond kind al vóór zijn geboorte wordt beschadigd, is rechtstreeks aansprakelijk jegens het kind. Hij heeft het kind letsel toegebracht, net zoals een onzorgvuldige automobilist die een zwangere vrouw aanrijdt en het kind verwondt. Hij handelt daarmee rechtstreeks onrechtmatig jegens het ongeboren en beschadigde kind.

Heel veel moeilijker is het bij de echte gevallen van wrongful life: onjuiste erfelijkheidsadvisering of rodehondgevallen. Van toebrengen van letsel aan een gezond kind is dan géén sprake. Wat de arts in die gevallen wel verweten kan worden, is dat hij de ouders ten onrechte de mogelijkheid van abortus heeft ontnomen of – in geval van een onzorgvuldige erfelijkheidsadvisering vóór de conceptie – dat hij de ouders de mogelijkheid heeft ontnomen te kiezen voor een kinderloos bestaan.

Alleen in Frankrijk heeft de *Cour de Cassation*, onder meer in de befaamde zaak *Perruche*²¹, de vordering van het gehandicapte kind toegewezen. Het zijn opmerkelijke uitspraken.²² Er is veel rechtsvergelijkend onderzoek gedaan. Wij verwijzen naar de gangbare literatuur.²³ Nederland heeft met *Kelly* zijn eerste wrongful life-claim leren kennen. De ouders van de tweejarige Kelly uit Lei-

den daagden het Academisch Ziekenhuis Leiden voor de rechter. Zij verwijten het ziekenhuis de geboorte van hun dochter. Het meisje is geestelijk en lichamelijk zwaar gehandicapt ter wereld gekomen. Dat had voorkomen kunnen worden als tijdens de zwangerschap bij de vrouw een vruchtwaterpunctie of vlokkentest was uitgevoerd. Die zouden hebben uitgewezen dat het kind een zeldzame genetische afwijking had en dat had de ouders weer doen besluiten het kind te laten aborteren.

De Rechtbank Den Haag erkende de vordering van de ouders voor hun eigen (wrongful birth)claim.²⁴ Maar zij wees op nogal technische gronden terug voor een toekenning van de vordering van het kind zelf. In hoger beroep wijst het hof de vordering van de ouders toe, zij het met uitzondering van de smartengeldvordering van de vader²⁵, maar wijst bovendien de vordering van het kind toe.

*'Dat (de dochter) zelf geen afweging kan maken terzake van haar al of niet bestaan is op zichzelf juist, maar die beslissing wordt namens haar door de ouders genomen, zoals bij abortus steeds het geval zou zijn geweest. Onterecht is daarom het aan de rechter gemaakt verwijt dat hij over leven en dood van het kind zou beschikken. Die beslissing is – met inachtneming van de terzake geldende wettelijke criteria – aan de ouders alleen, en dat de ouders in casu tot abortus van (de dochter) zouden hebben besloten dient naar het oordeel van het Hof gerespecteerd te worden gelet op de ernstige risico's die destijds voor (de dochter) dreigden, en die zich later () ook op een pijnlijk duidelijke wijze hebben gerealiseerd. Dit brengt mee dat het Hof de mogelijkheid van een "wrongful life-claim" in principe accepteert. Het Hof realiseert zich daarbij dat over dit soort claims binnen (en buiten) Europa sterk verschillend wordt gedacht, en dat dergelijke claims soms zelfs door de wetgever zijn verboden, zoals bijvoorbeeld in 2002 in Frankrijk is geschied, nadat de Cour de Cassation aanvankelijk de actie had toegelaten. Partijen hebben terzake een ware stotvloed aan rechtsvergelijkend materiaal geëtaleerd, waarop het Hof onmogelijk kan ingaan. Wat daarvan zij, dit Hof is van oordeel dat er naar Nederlands recht (dat de actie wegens "wrongful birth" reeds kent) thans geen doorslaggevende argumenten bestaan om dergelijke claims geheel te willen belemmeren. Een eventuele limitering van de aansprakelijkheid is hier aan de wetgever.'*²⁶

Deze uitspraak is in internationaal perspectief bijzonder. Zoals opgemerkt is de vordering vrijwel overal afgewezen. Op tal van gronden. Klassiek is de uitspraak uit 1983

19 Zie een overzicht in C. J. J. M. Stolker, "'Ja, geleerd zijn jullie wel!' – Over de status van de rechtswetenschap", *NJB* 2003, p. 766 e.v. de gepubliceerde versie van de oratie ter gelegenheid van de 428^{ste} dies van de Universiteit Leiden.

20 IIR 21 februari 1997, *NJ* 1999, 145 (Wrongful birth).

21 Cass. Ass. Plén. 17 novembre 2000, *D* 2000, jur. P. 332.

22 Zie de bespreking van J. B. M. Vranken, 'Wrongful life in Frankrijk: drie recente uitspraken', *WPNR* 6456 (2001), p. 752 e.v. en C. J. J. M. Stolker en M. P. Sombroek-van Doorn, 'Une existence illicite aux Pays-Bas', *European Review of Private Law* 2 2003, p. 227 e.v.

23 Voor een recente opsomming zie Stolker, a.w. 2003, p. 766 e.v.

Daarin ontbrak ten onrechte de fundamentele beschouwing van H. C. F. Schoordijk, 'Wrongful life mede vanuit rechtsvergelijkend perspectief', *NTBR* 2001, p. 212 e.v. Zie voorts de rechtsvergelijkende bijdragen in *European Journal of Private Law* 2-2003, we komen op deze bijdragen nog terug. Ten slotte over Kelly onlangs S. D. Lindenbergh, 'Blij met de geboorte van een schadeclaim', *AA* 2003, p. 365 e.v. en de noten van H. B. Kians, *NbBW* 2003, p. 87 e.v. en van T. Harthief, *AV&S* 2003, p. 73 bij het arrest van het hof. 24 Rb. 's-Gravenhage 2 februari 2000, *NJ* 2000, 54. 25 Zie over dat aspect Lindenbergh, a.w. 2003, p. 369 e.v. 26 Gerechtshof 's-Gravenhage 26 maart 2003.

van het Duitse Bundesgerichtshof. Het hof overwoog onder meer

*'Daß in Fällen wie dem vorliegenden überhaupt die Grenzen erreicht und überschritten sind, innerhalb derer eine rechtliche Anspruchsregelung tragbar ist'*²⁷

Zijn hier inderdaad de grenzen van het aansprakelijkheidsrecht bereikt? Het probleem zit onzes inziens elders. Het debat voor de rechter tussen de dokter en de ouders namens het kind zal op een onaangename 'toon' gevoerd worden. De ouders zullen hun vordering moeten laten steunen op de stelling dat het kind beter niet geboren had kunnen worden. Maar dat is techniek om vervangende schadevergoeding voor zelfdoding gaat het natuurlijk niet.²⁸ De vordering richt zich niet op euthanasie maar op schadevergoeding. Het gaat om de wens van het kind om de rest van haar leven althans financieel gezien zorgeloos te kunnen bestaan. Opmerkelijk is dat de meeste auteurs (in Nederland en daarbuiten) voor toewijzing zijn, terwijl de rechtspraak, eigenlijk behalve in Frankrijk, vrijwel steeds afwijzend is.²⁹ Rond de zaak *Kelly* heeft ter gelegenheid van de 80ste Nijmeegse dies natalis een aantal tegenstanders elkaar gevonden. Kortmann³⁰, Sluijters³¹ en hoogleraar theoretisch ethiek, de ethicus Wils

Wils zegt

*'Er zal alleen maar meer verdriet, pijn en lijden ontstaan door dit soort claims. De relatie tussen ouders en dit soort kinderen, die al moeilijk genoeg is, wordt helemaal verziekt'*³²

Alle drie vinden zij overigens de vordering van de moeder wel gerechtvaardigd (*wrongful birth*). Ook in Frankrijk zijn en waren de meningen verdeeld. De Franse *Conseil consultatif national d'éthique*, in een rapport van 29 mei 2001³³, verschenen na *Perruche*, had ernstige ethische bedenkingen tegen de vordering.

'La vie constitue le bien essentiel de tout être humain, nul n'est recevable à demander une indemnisation du fait de sa naissance'

Het debat, dat eveneens voor een belangrijk deel in de media werd gevoerd, leidde tot wetgeving waarin de vordering in de ban werd gedaan.³⁴

*'Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance'*³⁵

Die nieuwe wet is omstreden³⁶, maar interessant is wel dat de wetgever het gehandicapte kind niet in de kou wil laten staan. De wet bepaalt dat de *overheid* ('la collectivité nationale') zich het lot van het kind financieel dient aan te trekken³⁷, niet de arts.³⁸

3. Een recht om geaborteerd te worden?

De stelling van het kind luidt 'u, dokter, had mijn moeder in de gelegenheid moeten stellen mij te laten aborteren. Liever geen leven dan zo'n leven'. Al eerder wezen wij erop dat het voor het kind niet gaat om een vordering tot 'nakoming' (een vordering tot euthanasie) maar om een vordering tot *schadevergoeding*. De dogmatiek van het aansprakelijkheidsrecht dwingt het kind ertoe zijn bestaan aan te vechten.

De vraag is dan wel of de arts jegens het kind een rechtsplicht heeft geschonden. Het Duitse Bundesgerichtshof beantwoordde die vraag ontkennend: er is jegens het kind niet onzorgvuldig gehandeld en er bestaat geen geschreven of ongeschreven rechtsplicht om gehandicapten te aborteren. Evenmin vloeit voor het kind uit het contract tussen moeder en arts een recht op abortus voort.

*'... weil das geltende Recht der Mutter die rechtfertigende Erlaubnis zum Schwangerschaftsabbruch ausdrücklich nur in ihrem eigenen Interesse gewährt'*³⁹

In deze visie komt het recht om abortus te verlangen alleen toe aan de moeder, niet aan het kind. Al lang geleden

27 BGH 18 januari 1983, *Juristenzeitung* 1983, p. 450

28 C.J.J.M. Stolker, 'Wrongful life, The Limits of Liability and Beyond', *The International and Comparative Law Quarterly*, Vol 43, 1994, p. 521-536

29 Zie C.J.J.M. Stolker en David I. Levine, 'Een onrechtmatig bestaan in Nederland', *Aansprakelijkheid & Verzekering* 1997, p. 38-45

30 S.C.J.J. Kortmann, *Geld voor leven. Schadevergoeding voor niet beoogd leven*, Rede uitgesproken ter gelegenheid van de 80ste dies natalis van de Katholieke Universiteit Nijmegen op 15 mei 2003

31 *Trouw* 19 juni 2003, naar aanleiding van een conferentie in Nijmegen ter gelegenheid van de dies. Over de overige publicaties konden wij nog niet beschikken. Sluijters had zich in een eerdere publicatie al een tegenstander van de vordering getoond, in *Grenzen aan de zorg. Zorgen aan de grens*, 1990, p. 142 e.v. In zijn nog niet gepubliceerde Nijmeegse lezing, getiteld *Ongewenst leven. wrongful life*, keert hij zich tegen de vordering op grond van het probleem van ontbrekende relativiteit, ontbrekende causaliteit en omdat de schade niet valt te berekenen.

32 *Trouw* 19 juni 2003

33 Aangehaald in het 'rapport' van M. Blondet voorafgaand aan de uitspraken van het Cour de Cassation, p. 11 e.v.

34 La loi No. 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

et à la qualité du système de santé, JO 28/02/2002 au 12/03/2002

35 Loi nr 2002-303, 4 maart 2002, art. 1er, III. Kritisch A. Castelletta, *Responsabilité médicale*, Éditions Dalloz, Paris 2002, nr 62-24

36 Bernard Edelman, 'L'arrêt une liberté pour la mort?', *Le Dalloz*, 2002, p. 2349 e.v. en Alain Seriaux, 'et autres. La Cour de cassation entre mystère et mystification', *Le Dalloz* 2002, p. 1996 e.v., en Genevieve Viney, 'Breves remarques à propos d'un arrêt qui affecte l'image de la justice dans l'opinion', *JCP* 2001, p. 65 e.v. De recht spraak kreeg ook aandacht in het buitenland: zie voor België Yves-Henri Leleu, 'Le droit à la libre disposition du corps', *Revue de la jurisprudence*, *Revue Générale des Assurances et des Responsabilités* 2002, 13466, en in Duitsland Thomas Winter, 'Leben als Schaden? Vom Ende eines französischen Sonderwegs', *Juristenzeitung* 2002, p. 330 e.v. Voor een brede, rechtsvergelijkende studie Basil Markesinis, 'Reflexions d'un comparatiste anglais sur et à partir de l'arrêt Perruche', *RTD civ* 2001, p. 77 e.v.

37 Loi No. 2002-303, 4 mars 2002, art. 1er, III

38 Zie voor een korte en heldere samenvatting van de wet het antwoord van de minister op de kamervragen van Dittich, *Kamerstukken II* 2002/03, p. 2513 e.v.

39 BGH 18 januari 1983, *Juristenzeitung* 1983, p. 450

vroeg Schoordijk zich af waarom dat zo is. Is de moeder juist niet de eerstgeroepene om in het belang van het kind, zoals zij dit ziet, zijn levenskansen onder ogen te zien en hieruit in het belang van het kind – waarover eenieder anders kan denken maar waarover de moeder wel een oordeel mag hebben – conclusies te trekken? Mag het kind zich bij die conclusie van de moeder niet 'aansluiten'?⁴⁰ Schoordijk liet het hierbij, maar citeerde nog wel de Duitse annotator Deutsch die het oordeel van het Bundesgerichtshof aldus kwalificeerde: 'eine paternalistische Beschränkung des Schutzbereichs auf die Eltern erscheint seltsam altertümlich'.⁴¹

De vraag blijft hoe kan het kind zich 'technisch-juridisch' bij die conclusie van zijn moeder aansluiten? Een geschreven of ongeschreven rechtsregel op grond waarvan de arts gehandicapten behoort te aborteren, is er niet. Het gaat er evenwel om of aan de vrouw de keuze tot abortus is ontnomen, bijvoorbeeld in die gevallen waarin de arts de aanstaande ouders een onjuist erfelijkheidsadvies heeft gegeven. Zo'n advies wordt door de ouders gevraagd met het oog op het al dan niet krijgen van kinderen. Het luidt niet in abstracto 'wil eens naar mijn genen kijken', maar is concreet gericht op het voorkomen van de geboorte van een gehandicapt kind.

Er zijn twee mogelijkheden. Men kan aannemen dat er twee overeenkomsten tot stand komen: een tussen moeder en ziekenhuis en een tussen kind en ziekenhuis. Of daarvan sprake is, is twijfelachtig⁴², ofschoon het hof het bestaan van zo'n tweede overeenkomst niet ondenkbaar acht. Juridisch-systematisch bestaat er een andere grondslag: we stuiten hier op het vraagstuk van de relativiteit. Er is een overeenkomst tussen moeder en ziekenhuis waaruit een norm voortvloeit waaraan een bepaalde beschermingsomvang moet worden toegekend. Niet alleen wordt daartoe vastgesteld tot welke schadeposten die norm zich uitstrekt, maar ook wie er onder haar beschermingsomvang valt. In elk geval is dat de moeder. Maar de arts schendt ook jegens het kind een rechtsplicht (wanprestatie) als hij *bedacht* behoorde te zijn op zijn aanwezigheid of komst en op zijn belang zoals dat door de moeder wordt gezien.⁴³ Dat kan zijn omdat de moeder hem, de arts, specifiek met het oog op haar nageslacht raadpleegt, maar het kan ook zijn dat hij eigener beweging de moeder hoort te informeren, zoals in rodehondgevallen.⁴⁴ Het is deze koers die het hof vaart.

'Aan de overeenkomst tussen verloskundige en moeder is immers inherent dat de zorg van de verloskundige mede ten doel heeft om de belangen van de ongeborene te dienen. De ongeborene kan daaraan dan zonodig ook rechten ontleenen, zodat aan het relativiteitsvereiste is voldaan.'

Interessant is ten slotte de uitspraak van het Portugese *Supremo Tribunal de Justiça* dat in 2001 een wrongful life-vordering afwees op de grond dat er geen 'recht op niet-leven' bestaat, maar dat daar kennelijk bij wijze van obiter dictum aan toevoegt dat mocht dat recht wél bestaan, het aan het kind is om bij meerderjarigheid zelf een vordering tegen de arts in te dienen.⁴⁵ De Portugese auteur Monteiro wijst er terecht op dat op die wijze gemakkelijk een 'front de bataille' tussen kind en ouders kan ontstaan⁴⁶, nog afgezien van de vraag hoe geestelijk gehandicapte kinderen zelfstandig een vordering zouden kunnen indienen. Het valt moeilijk te begrijpen dat lichamelijke gehandicapten wél, maar geestelijk gehandicapten geen recht op schadevergoeding zouden hebben.

4. Het probleem van de schade

Als de arts jegens het kind aansprakelijk is, dan rijst vervolgens de vraag welke schade het kind lijdt. Op het eerste gezicht is die vraag eenvoudig te beantwoorden: al die schade die voortvloeit uit de handicap: medische kosten, aanpassing van de woning, inkomensderving, smartengeld, enzovoort. Men vergelijkt de huidige gehandicapte toestand met die van een gezond kind, zoals men ter vaststelling van de schade altijd twee situaties pleegt te vergelijken. Er moet dan sprake zijn van een nadelige verandering, een 'vermindering', waarbij het 'vaste vergelijkingspunt' steeds is de situatie zonder de normschending.

Bij wrongful life stuiten we dan op een merkwaardig probleem. Zonder de normschending – dus bij een juist advies – zou het kind niet hebben bestaan. Misschien zou er een gezond kind zijn geboren, maar dat was dan altijd een ander kind geweest. Bijvoorbeeld omdat de ouders na de abortus van de 'gehandicapte vrucht' voor een tweede – en ditmaal wellicht gezond – kind hebben gekozen. Maar Kelly of haar lotgenoten, de Franse kinderen Jessica, Pierick, Thomas en Nicolas, zouden nummer gezond zijn geboren. Niet de arts was de oorzaak van de handicap, maar de genetische afwijking of de rodehond. De arts kan 'uitsluitend' worden verweten dat niet werd voorkomen dat het kind ter wereld is gekomen. Er zijn twee problemen die nauw met elkaar samenhangen.

Het eerste is de vraag of de rechter met de kwalificatie 'vermindering' (als element van schade) geen waardeoordeel over gehandicapt leven als zodanig uitspreekt. Vooral Amerikaanse rechters bleken daar grote moeite mee te hebben. Maar snijdt dit argument hout? Men kan heel wel verdedigen dat zo'n rechterlijke uitspraak allerm minst een oordeel over de waarde van het menselijk leven als zodanig inhoudt, maar dat in de wrongful life-vorde-

40 Schoordijk, a w., p. 133, 134. Stolker, a w. 1994, p. 525. Kortmann, in zijn Nijmeegse diesrede, ziet geen mogelijkheden, maar gaat niet in op de mogelijkheid van relativiteit van de contractuele norm.

41 E. Deutsch, 'Anmerkung', *Juristenzeitung* 1983, p. 451.

42 Zie HR 8 september 2000, NJ 2000, 734 (Baby Joost).

43 Vergelijk HR 27 januari 1984, NJ 1984, 536 (verstekeling).

44 Zie voor een nadere onderbouwing: Stolker, a w. 1994, p. 527. In gelijke zin de bijdrage van de Portugees Antonio Pinto Monteiro, *European Review of Private Law* 2-2003, p. 223-4.

45 Uitspraak van 19 juni 2001, nr. 1008/01-1.

46 Monteiro, a w. 2003, p. 220 e v.

ring het kind door de regels van het juridische spel gedwongen is zijn gehandicapt bestaan af te zetten tegen niet-bestaan⁴⁷

Het tweede probleem is serieuzer. Gesteld dat men kan spreken van een 'vermindering', als moment van schade, dan zal de schade nog moeten worden vastgesteld. Daartoe moet men vergelijken gehandicapt-leven en niet-leven. Er bestond voor de kinderen maar één alternatief voor hun gehandicapte bestaan, namelijk niet-bestaan. De moeilijkheid is evenwel dat men niet kan vergelijken tussen gehandicapt leven en gezond leven. Dat laatste alternatief is er voor het kind nooit geweest. Maar hoe valt niet-leven, niet-bestaan, te waarderen? Wat is in deze situatie het 'vaste vergelijkingspunt'? Hoe kunnen wij iets zeggen over 'niet-bestaan', 'the utter void of non-existence'⁴⁸? We kwamen het argument ook tegen in de afwijzing van de Nederlandse ethicus Wils: 'Wat weten wij van niets-zijn, van non-existentie? Niets'⁴⁹. Evenmin kunnen we iets zeggen over de vraag of dat niet-bestaan 'beter' is dan gehandicapt bestaan, of dat het slechtste leven beter is dan de beste dood.

Dit argument, door Kortmann in zijn diesoratie omhelsd, was voor de eerste auteur van deze bijdrage, lange tijd hét argument om de vordering af te wijzen. Thans beschouwt hij het argument als een spijtige vorm van 'juristerij'. Met een verwijzing naar 's werelds meest bekende baron, meende hij destijds de vordering te moeten afwijzen.

*'But how can non-live or non-existence be assessed? What is the "fixed comparison point" in this situation? The problem is that the child has no solid ground under its feet – in the same way as the Baron von Munchhausen, who fell into the swamp while riding his horse. It is true that the Baron was able to pull himself out of the swamp by his wig () The girl, however, is not Baron von Munchhausen.'*⁵⁰

Maar wat is deze redenering uiteindelijk waard? Geven wij zo niet veel te veel gewicht aan 'considerations of logic'? De Engelse Law Commission noteerde al in 1974:

*'Law is an artefact and, if social justice requires that there should be a remedy given for a wrong, then logic should not stand in the way.'*⁵¹

En ofschoon in tal van Amerikaanse vonnissen wordt benadrukt dat het om veel meer gaat dan om schadebegrotingsperikelen – de 'imprecision of damages' zou onvoldoende reden zijn om de vordering van het kind af te wijzen⁵² – karakteriseren wij deze vraag toch vooral als een begrotingsvraag, waarop art. 6:97 BW kan worden toege-

past kan de omvang van de schade niet nauwkeurig worden vastgesteld, dan wordt zij geschat.

5. Het probleem van het causaal verband

Tot nog toe leverde vrijwel elke voorwaarde voor aansprakelijkheid vragen op. We hebben tot nu toe vastgesteld dat er sprake van (i) een normschending is, (ii) dat die normschending behalve jegens de moeder ook jegens het kind plaatsvond (relativiteit), en (iii) dat er schade is die uiteindelijk ook valt vast te stellen. Resteert (iv) het causaal verband tussen de normschending en de schade. Zou de oorzaak van de handicap van Kelly liggen in het toebrengen van letsel aan de ongeboren vrucht, bijvoorbeeld door een verkeersongeval, dan twijfelt niemand aan het causale verband tussen de normschending en de handicap. In wrongful life-zaken heeft evenwel niet de arts de handicap veroorzaakt, dat heeft de roedehond gedaan of het ongelukkige samenstel der genen. Wat de arts kan worden verweten is dat hij de komst van Kelly niet heeft voorkomen, hetzij door de ouders voor of na de conceptie correct in te lichten over de mogelijke genetische risico's van een/de zwangerschap, hetzij door de ouders tijdens de zwangerschap correct in te lichten over de gevolgen van een ziekte van de moeder, zoals roedehond. Het hof oordeelde:

'Uiteraard is onloochenbaar dat (de dochter) biologisch gezien een chromosomale afwijking had onafhankelijk van het gedrag van de verloskundige, maar de Rechtbank heeft miskend dat het erom gaat dat in casu de mogelijke aanwezigheid van die afwijking had kunnen worden onderkend middels het ten onrechte nagelaten genetisch onderzoek, zodat door tijdig (menselijk) ingrijpen de geboorte van een gehandicapt kind voorkomen had kunnen worden. Door die beroepsfout is dan ook in juridische zin de schade veroorzaakt waarvan thans vergoeding wordt gevorderd, en de toerekening van die schade op basis van art. 6:98 BW is reeds gerechtvaardigd op grond van het feit dat de schade valt aan te merken als een alleszins voorzienbaar gevolg van de beroepsfout, die juist om die reden nooit gemaakt had mogen worden.'

Ons lijkt deze redenering correct⁵³. Vranken denkt er anders over. Al na het vonnis van de rechtbank in de zaak Kelly schreef hij niet te kunnen 'verantwoorden waarom de arts aansprakelijk moet worden gehouden voor de gevolgen van een handicap waaraan hij part noch deel heeft en waarop ook zijn gemiste diagnose geen enkele nega-

47 Aldus Stolker, a.w. 1994, p. 529, aldus ook J.H. Nieuwenhuis in zijn rede voor de NJV-2003, 'Hellend vlak', NJB 2003, 1382. Hij draait het argument zelfs een halve slag. Omgekeerd vormt het categorische oordeel dat gehandicapt leven altijd nog beter is dan niet-leven een diskwalificatie van vrouwen die kiezen voor abortus op grond van hun overweging een dergelijk leven wil ik mijn kind niet aandoen.

48 Gleitman v. Cosgrove, 227 A2d 689 (p. 692), roedehond, de eerste wrongful life vordering.

49 Wils, in *Trouw* 19 juni 2003.

50 Stolker, a.w. 1994, p. 531.

51 The Law Commission (Law/Com No. 60 (Cmnd. 5709)) *Report on Injuries to Unborn Children*, 1974, p. 34. Ten slotte wijst de commissie de vordering toch af, uit angst voor een toename van het aantal abortussen.

52 Bijv. Turpin v. Sortini, 643 P2d 954 (Cal. 1982). Rechters staan bij zeer jonge slachtoffertjes wel vaker voor dat begrotingsprobleem.

53 Aldus ook de minister in zijn beantwoording van kamervragen, *Kamerstukken II* 2002/03, Aanhangsel p. 2508.

tieve invloed heeft' ⁵⁴ Op zichzelf heeft Vranken gelijk dat de enkele gemiste diagnose onvoldoende is voor causaliteit. Maar tezamen met de veronderstelde wil van de moeder om bij bekendheid met het risico tot abortus te zullen overgaan, leidt het nalaten van de arts onzes inziens weldegelijk tot voldoende causaliteit ⁵⁵

6. Pas op: Ethiek!

Het afwijzen van de wrongful life-vordering kan voortvloeien uit een uitgesproken of onuitgesproken terughoudendheid ten aanzien van ethische vraagstukken. Nu moet de rechter veelal in korte tijd oordelen waar staatscommissies en politiek jaren de tijd hebben. Dat zou een verklaring kunnen zijn waarom sommige rechters bij ethische vraagstukken een eenvoudige weg kiezen. Zo beschouwde in de Amerikaanse zaak *Becker v. Schwartz* een van de rechters het wrongful life-probleem als een 'mystery more properly to be left to the philosophers and the theologians' ⁵⁶

Ook de commentator van *NRC Handelsblad* lijkt het hof te verwijten dat het ethische (levensbeschouwelijke) en juridische argumenten vermengt (zie par. 1). Voor zover daarmee gezegd wil zijn dat het recht *waardenneutraal* is, heeft de commentator geen gelijk. Rechten doen in essentie het zoeken naar een optimum tussen rechtvaardigheid, doelmatigheid en rechtszekerheid. En daarmee is recht doen dus gemakkelijker gezegd dan gedaan. Met name aan de eis van de rechtvaardigheid ziet men hoe 'normatief' het recht is: of een regel of een rechterlijke uitspraak rechtvaardig is, wordt sterk bepaald door morele, inclusief religieuze, oordelen en door opvattingen over de beste inrichting van een samenleving. Burgerlijk recht is burgerlijke moraal, heeft Nieuwenhuis eens treffend geschreven ⁵⁷. Het Nederlandse Burgerlijk Wetboek bepaalt in art. 3:12 met zoveel woorden dat de rechter bij de vaststelling van wat 'redelijkheid en billijkheid' vergen – en dat paar vormt een belangrijke sleutel tot rechtvaardige oplossingen – onder andere rekening moet houden 'met algemeen erkende rechtsbeginselen en met in Nederland levende rechtsovertuigingen'. Zo weerspiegelen rechter en volk elkaar. Let wel: het gaat niet om de in Nederland heersende rechtsovertuiging, maar om de in Nederland levende rechtsovertuigingen. Dat is een notie die van groot belang is ⁵⁸. De rechter moet ook een spiegel zijn van wat er in een land aan tegenstrijdige opvattingen bestaat en hij mag er blijk van geven die in zijn besluitvorming te hebben betrokken.

Vranken heeft er in zijn bespreking van de Franse wrong-

ful life-arresten (zie hierboven) op gewezen dat de stijl van motiveren van de Cour de Cassation niet erg geschikt is om die duidelijkheid te brengen: haar beslissing bestaat steeds in één enkele overweging, waarbij geen blijk wordt gegeven van enig gevoel voor de sociale en ethische aspecten van de zaak. Mogelijk ligt hierin een deel van de verklaring voor de hoogoplopende emoties in Frankrijk. Van onze Hoge Raad mag worden verwacht dat hij meer inzicht zal geven in de afweging van tegenstrijdige sociale en ethische opvattingen rond de wrongful life-vordering, of het nu gaat om een toewijzing of om een afwijzing.

7. Zesmaal het 'hellend vlak'

In het maatschappelijke en juridische debat over ethische kwesties klinkt vaak het argument van het hellend vlak ⁵⁹. Dat geldt zeker voor de wrongful life-vordering ⁶⁰. Wij bespreken de meest voorkomende argumenten van het 'hellend vlak'.

Een plicht tot prenataal onderzoek?

Voor zover de reacties op *Kelly* negatief waren, was dat vaak vanwege de angst dat voor ouders in bepaalde gevallen een rechtsplicht zal ontstaan om prenataal onderzoek te laten doen of om abortus te laten plegen. In de reactie van de Federatie van Ouderverenigingen was dat een van de argumenten om aan de wetgever een verbod van de wrongful life-vordering te vragen. Het moet voor de Federatie een lastige afweging zijn, omdat een wettelijk verbod financieel gezien in het nadeel van het gehandicapte kind is. De vraag is evenwel of zo'n 'verplichting' tot prenataal onderzoek (of tot een abortus provocatus) wel in de uitspraak van het hof mag worden gelezen. Uit de maatschappelijke reacties op de uitspraak blijkt dat het hof kennelijk duidelijker had kunnen zijn. De Nederlandse minister, in antwoord op kamervragen, is van oordeel dat het argument van het hellend vlak niet opgaat:

'Uit de uitspraak kan niet worden afgeleid dat kinderen hun ouders zouden kunnen aanspreken wegens het niet-verrichten van prenataal genetisch onderzoek en wegens het niet-afbreken van een zwangerschap na prenataal onderzoek () Wij willen benadrukken dat er geen rechtsplicht bestaat voor ouders om prenataal onderzoek te doen verrichten of te besluiten tot abortus als er een kans bestaat op een genetische afwijking, of indien daarvan zelfs met zekerheid sprake is. Evenmin geeft deze uitspraak op zich aanleiding voor bijstelling van de wet-

54 Vranken, a.w. 2001, p. 755

55 In Spanje, dat nog geen wrongful life rechtspraak kent, is in een aantal wrongful birth-zaken de vordering afgewezen omdat niet vaststond dat de moeder inderdaad tot abortus zou zijn overgegaan, zie Miquel Martín-Casals en Josep Solé Feliu, *European Review of Private Law* 2-2003, p. 201 e.v.

56 46 NY2d 401 (1978), p. 41

57 J.H. Nieuwenhuis, 'Een neurotische behoefte aan schadevergoeding (noot)', *AA* 1985, p. 421

58 Zie C.E. Smith, 'De beperkte betekenis van deugden als juridische

categorie, in de (voor civilisten interessante bundel) *Rechten, plichten, deugden*, Chteur en Ten Napel red., *Meijers reeks* 58, Nijmegen: *Ars Aequi* 2003, p. 158 waar hij spreekt van het recht als 'huis van de moraal'.

59 Vergelijk Goveit den Hartogh, 'The slippery slope argument', in *A Companion to Bioethics* (Helga Kuhse and Peter Singer, ed.) Blackwell 2001, p. 280 e.v.

60 Zie iets uitvoeriger Stolker, a.w. 1991, p. 17 e.v. en a.w. 1994, p. 533. In zijn rede voor de NJV beschrijft Nieuwenhuis het argument tegen de achtergrond van wrongful life: a.w. 2003, p. 1380.

In de medische ethiek spreekt men over het beginsel van 'non-directiviteit' de hulpverlener schept een klimaat waarin ouders met een verhoogde kans op een risicodragend kind zoveel mogelijk een eigen keuze kunnen maken uit verschillende mogelijkheden. Tot die mogelijkheden behoort het aanvaarden van het risico dan wel het afzien van kind(eren) of prenatale diagnostiek. Non-directiviteit geldt, heel bijzondere gevallen daargelaten, als de algemene norm voor genetische advisering.⁶² Een van overheidswege gegeven norm om in concrete gevallen prenataal onderzoek verplicht te ondergaan, zou, onzes inziens, ook in strijd zijn met het EVRM. Art. 12 EVRM kent het recht om een gezin te stichten. Dit recht moet worden beschouwd als een verbod voor de overheid om door bijvoorbeeld een sterilisatieverplichting of door de verplichting een abortus te ondergaan, het stichten van een gezin te verhinderen. Wij lezen hierin eveneens een verbod van verplichtstellen van prenatale diagnostiek: de ratio van zo'n verplichtstelling zou immers zijn de toekomstige ouders de mogelijkheid van abortus voor te houden. Een verplichtstelling tot prenataal onderzoek met deze ratio valt onzes inziens onder de reikwijdte van art. 12 EVRM. Voor zover het onderzoek er slechts toe zou dienen om de ouders voor te lichten, zou dit onzes inziens evenzeer een beperking van gezinsvorming kunnen zijn en een aantasting van het recht op (respect voor) het gezinsleven (art. 8 EVRM).

Kind versus ouders: interfamilial warfare?

De angst groeit: de vordering van het kind tegen de arts zal ertoe leiden dat het kind straks ook zijn ouders in rechte zal aanspreken.⁶³

De enkele gedachte van kinderen die hun ouders aanspreken is niet bizar. Het geldende aansprakelijkheidsrecht maakt het voor kinderen nu al mogelijk ouders in rechte aan te spreken.⁶⁴ Denk aan gevallen van ontucht. Broekhuysen-Molenaar heeft een zinvol onderscheid in verschillende gevallen gemaakt. Soms zijn ouders geheel vrij in hun handelen en beslissen. Broekhuysen noemt schoolkeuze, tal van opvoedingskwesties, maar bijvoorbeeld ook de beoordeling van de vraag of, en zo ja wanneer, een kind in een voorkomend geval moet worden ingelicht over de wijze van zijn verwekking. In die gevallen gaat zij uit van 'parental immunity'. Dan zijn er tal van feitelijke handelingen in de uitoefening van de taak van

opvoeder waar, volgens Broekhuysen, de rechter (hooguit) aan marginale toetsing toekomt. En ten slotte zijn er handelingen die losstaan van de taak als ouder: daar geldt een volledige toetsing door de rechter.

Naar ons oordeel valt de algemeen erkende vrijheid van ouders om in kwesties van voortplanting zelf beslissingen te nemen in de eerste categorie: de ouders zijn volledig vrij, de wijze waarop die vrijheid wordt uitgeoefend valt buiten de rechterlijke toetsing.⁶⁵ Het hellend-vlakargument is om die reden onzes inziens niet reeel. Daar komt bij dat in het geval *Kelly* niet de ouders maar de arts werd aangesproken. Het gaat dus ook nog eens om wezenlijk verschillende vorderingen. En ten slotte lijkt ons het verband tussen het erkennen van de vordering tegen een arts en de mogelijke opkomst van vorderingen tegen de ouders vooralsnog rijkelijk speculatief. Wie de stelling van het hellend vlak betreft, dient dat risico toch op zijn minst enigszins aannemelijk te maken.

Een toenemend aantal abortussen?

Dan is er het argument van de Engelse Pearson-commissie tegen de wrongful life-vordering: het gevaar van een toenemend aantal abortussen.⁶⁶ Artsen zouden uit angst voor aansprakelijkheid druk kunnen uitoefenen op zwangere vrouwen om bij de geringste kans dat er met het kind iets 'mis' zou kunnen zijn abortus te laten plegen. Vooraf willen we benadrukken dat de angst voor een toenemend aantal abortussen alleen speelt als de arts tekort is geschoten of méént te kort te zijn geschoten in zijn informatieverstrekking aan de vrouw. Als de arts niet tekort is geschoten, hoeft hij voor aansprakelijkheid niet te vrezen en zal hij de vrouw ook niet een abortus adviseren.

In Nederland worden jaarlijks circa 200.000 kinderen geboren. Het aantal abortussen in Nederland is de laatste jaren gestegen. In 2001 werden er in ons land 34.168 zwangerschappen afgebroken. Daarvan woonden ruim 28.000 vrouwen in Nederland en bijna 6000 vrouwen daarbuiten.⁶⁷ Het aantal afgebroken zwangerschappen na prenatale diagnostiek wordt nauwkeurig geregistreerd door de Werkgroep Prenatale Diagnostiek, een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland. Deze aantallen zijn de afgelopen jaren redelijk constant: in 1999 449, in 2000 437, en in 2001 424. Dit zijn de zwangerschappen die zijn afgebroken na invasieve diagnostiek, dit wil zeggen 'vlokkentest' (chorionbiopsie) of vruchtwaterpunctie (amniocentese). Het aantal zwangerschappen dat vanwege afwijkingen bij de foetus wordt

61 P. 2508-9. Aldus ook de minister in een brief van de Minister van VWS 4 maart 1996, *Kamerstukken II* 1995/96, 24 624, nr. 1, p. 6. Naar mijn overtuiging moeten de toekomstige ouders, binnen de door de beroepsgroep gestelde normen, de vrijheid hebben om zelf te beslissen. In gelijke zin N. Doeswijk en M. de Jonge, 'J'accuse' (Redactioneel) *AA* 2002, p. 797.

62 G. de Wert, C. T. R. M. Schrander-Stumpel en H. de Nijs Bik, 'Klinische genetica (14) ethische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting en prenatale diagnostiek', *Patient Care* 2001, p. 33 e.v.

63 Een van de eerste zaken van die soort was *Zepeda v. Zepeda*. Een Amerikaans kind sprak zijn vader aan tot schadevergoeding omdat hij hem had verwekt onder niet-nagekomen trouwbeloften aan zijn moeder. Het kind ging nu als 'bastaard' door het leven en zei daardoor schade te lijden. De *Supreme Court* van Illinois vond

het onrechtmatig wat de vader had gedaan, maar vreesde zozeer voor een stortvloed aan vorderingen, dat hij de vordering afwees (41 Ill App 2d 240, 190 N.E.2d 849 (Ill. 1963)).

64 Zie de rechtsvergelijkende studie van A. M. L. Broekhuysen-Molenaar, 'Onrechtmatige daad in de relatie ouder-kind', *Nieuwenhuis-bundel* 1992, p. 133 e.v. Vgl. voorts de dissertatie van A. Rutten-Roos, *Jeugdigen in burgerrechtelijke relaties*, Deventer 1975, p. 102 e.v.

65 Ofschoon Nieuwenhuis in zeer extreme gevallen nog wel mogelijkheden ziet voor een claim, a.w. 2003, p. 1382.

66 Royal Commission on Civil Liability and Compensation for Personal Injury, *Report* Vol. One 1978, Cmnd. 7054-I No. 1485.

67 Informatie van de Stichting Samenwerkende Abortusklinieken in Nederland (www.stisan.nl).

afgebroken is dus iets meer dan 1% van het totale aantal abortussen.⁶⁸ Of het argument van het hellend vlak – meer abortussen als gevolg van de angst voor aansprakelijkheid – meer is dan pure speculatie, kan pas worden beoordeeld in de jaren die volgen op een mogelijke toewijzing van de vordering door de Hoge Raad. Er zou dan sprake moeten zijn van een significante stijging in het aantal abortussen na diagnostiek. En dan nog is het oppassen: het kan heel wel zijn dat een toegenomen aantal abortussen – los van aansprakelijkheid – valt toe te schrijven aan een stijging in het aantal diagnostische onderzoeken.

Eugenetica en defensieve medicine

Een verwant argument vindt men in *Trouw*: dat artsen voortaan bij iedere verdenking direct diagnostisch onderzoek zullen gelasten, waarmee 'de tendens tot perfectivering van het nageslacht wordt versterkt'.⁶⁹ Het is een argument dat verwant is aan de angst voor *defensive medicine*. Hiervóór signaleerden wij al de mogelijke tendens dat diagnostische fouten steeds vaker tot procedures leiden. De grenzen van de prenatale diagnostiek behoren, onzes inziens, te worden bepaald in een afweging waarin ethische, medische en financiële argumenten een rol horen te spelen. Een voorzet vindt men bij de Belgische bio-ethicus Van den Enden:

*'Het verontrust mij dan ook ten zeerste dat het gros van de reacties op de zaak Kelly in de richting gaat van een oproep om zulke claims wettelijk onmogelijk te maken en dat artsen gaan schermen met het gevaar voor defensieve geneeskunde, in plaats van het Nederlands beleid met zijn al te beperkte en restrictieve regeling inzake prenatale diagnostiek op de helling te zetten en te herdenken en in defensieve geneeskunde helemaal geen kwalijke maar een goede zaak te zien. Hoe meer wij onverschillig, nonchalant of onwetend menselijk risicogedrag bij de voortplanting kunnen bestrijden en terugdringen, hoe meer wij onze toekomstgerichte ethische plicht doen ...'*⁷⁰

Of hij gelijk heeft? Wat ons betreft horen juristen en juridische argumenten in die afweging – wat is goede zorg? – bij voorkeur geen rol te spelen. Het is primair aan artsen, organisaties van gehandicapten, zorgverzekeraars, overheid en ethici om de grenzen aan de zorg vast te stellen.⁷¹ Maar worden de grenzen niet of niet eenduidig gesteld,

dan zal het in zaken als Kelly toch de rechter zijn die de mate van zorg bepaalt.

Is er niettemin iets over de kwaliteit van de zorg te zeggen? Nog in 1999 oordeelde de Gezondheidsraad positief over de kwaliteit van de prenatale screening en erfelijkheidsadvisering in Nederland.⁷² De raad wijst erop dat in ons land de concentratie van de klinische genetica in academische centra tot kwaliteitsverbetering en continuïteit heeft bijgedragen. Dat moet, vindt de raad, vooral zo blijven. De raad is voorts van oordeel dat de bij de klinische genetica betrokken beroepsgroepen verantwoordelijk zijn voor het opstellen en handhaven van kwaliteitseisen; de overheid heeft een adviserende taak. De wijze waarop in Nederland het denken over de invoering van nieuwe screeningstechnieken wordt aangemoedigd, lijkt het geruststellende oordeel van de raad te bevestigen⁷³, ofschoon er ook kritiek is.⁷⁴

Een claimcultuur?

Een ander hellend vlak-argument tegen het honoreren van de claim is de dreiging van een claimcultuur. De kamer vroeg de minister op nogal directieve wijze: 'Hoe beoordeelt u de "claimcultuur" waarvan deze kwestie blijk geeft?' De minister antwoordt dat het niet juist is op grond van deze kwestie aan te nemen dat er sprake is van een claimcultuur. Dat lijkt juist: een land kent niet een claimcultuur als gevolg van één arrest. Maar als er meer nieuwe vorderingen worden erkend, dan zou dat wel een aanwijzing kunnen voor iets als een claimcultuur. Zo lijkt het erop dat juist ondersteunende specialismen (waarvan de genetica er één is) vaker in aansprakelijkheidsprocedures worden betrokken; en dan gaat het veelal om diagnostische fouten.⁷⁵

De minister voegt daaraan als argument toe dat het de ouders in de zaak Kelly primair niet ging om geld, maar om een erkenning van de gemaakte fouten. Dat argument nu is begrijpelijk als men 'claimcultuur' beperkt tot het schadevergoedingsrecht, maar gaat niet op als 'claimcultuur' voor een veel breder maatschappelijk verschijnsel zou staan. Zo kan ook de juridisering van het openbaar bestuur een uiting zijn van een claimcultuur en datzelfde geldt voor het toenemende klagen bij tuchtrechters, nationale en gemeentelijke ombudsmannen en de geschillen- en klachtencommissies die overal opkomen. Zelfs *mediation* kan een uiting zijn van een groeiende claimcultuur. De opkomst van een claimcultuur kenmerkt zich door een groeiend besef van de rol die het recht kan spelen bij

68 Bron Jaarverslagen Werkgroep Prenatale Diagnostiek

69 *Trouw*, hoofdredactioneel commentaar 1 april 2003

70 Van den Enden, a w 2003, p 717

71 Aldus ook de Gezondheidsraad in een advies *DNA-diagnostiek*, Den Haag 1998. Vergelijk voorts de brief van de Minister van VWS 4 maart 1996, *Kamerstukken II* 1995/96, 24 624, nr 1, p 4 waarin zij schrijft 'De algemeen aanvaarde standaard beperkt zich niet tot hetgeen op basis van de stand der wetenschap tot onder beroeps-genoten gebruikelijke zorg wordt gerekend. Onder de standaard wordt eveneens begrepen de gezamenlijke opvatting van de beroepsgenoten over wat maatschappelijk, ethisch en juridisch geoorloofd is. De beroepsgenoten die het aangaat zijn in dit verband de klinisch genetici en de gynaecologen.'

72 Gezondheidsraad Beraadgroep Genetica *Klinisch-genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering nadere advisering voor een nieuwe plan-ningsregeling*, Den Haag 1999, publicatienr 1999/07. De minister

sprak dat oordeel al eerder uit in een brief van 4 maart 1996, a w p 6. 'ben ik van mening dat de praktijk van de toepassing van prenatale diagnostiek tot nu toe zorgvuldig is en dat de beroepsgroep een weloverwogen beleid voert.'

73 Vergelijk bijvoorbeeld enerzijds het recente verslag van een door de Gezondheidsraad belegde Workshop Neonatale screening met behulp van massaspectrometrie, aangeboden aan de Minister van VWS 22 mei 2003.

74 Zie de Werkgroep Prenatale Diagnostiek in een brief aan de Tweede Kamer met de klacht dat de organisatie van de prenatale screening in Nederland 'chaotisch' zou zijn, vooral omdat de overheid geen eenduidig standpunt zou weten in te nemen.

75 Raimond Giard, 'Medische aansprakelijkheid voor diagnostische fouten', *Medisch Contact* 2003, p 307 e v, met verdere literatuurverwijzingen.

de oplossing van geschillen. Aldus bekeken kán de vordering van de ouders van Kelly, ook als het geld niet voorop staat, toch wel worden gezien als een uiting van wat men tegenwoordig 'claimcultuur' noemt. Maar men bedenke daarbij wel dat de 'claimcultuur' niet automatisch als maatschappelijk 'slecht' behoeft te worden gezien. Claimen kan óók worden gezien als een vorm van modern burgerschap.⁷⁶ Smith gaat nog verder en ziet de wrongful birth- (en misschien ook wel life-) claim als een vorm van 'rechtshandhaving door de ouders' en zelfs als een 'zedelijke plicht'. Niet alleen, schrijft hij, leidt rechtshandhaving tot rechtsontwikkeling, maar zij leidt ook tot plichtsbesef bij de deelnemers aan het rechtsverkeer doordat dezen (artsen bijvoorbeeld) voor hun handelen ter verantwoording kunnen worden geroepen en aldus het risico lopen de consequenties te moeten dragen van een optreden dat strijdig is met de heersende betamelijkheidsnormen.⁷⁷

Claims voor minder ernstig letsel?

We analyseren het hellend vlak. Een argument achten wij nog het sterkst. Leidt Kelly er niet toe dat ook in gevallen waarin de schade aan het kind veel *geringer* is, er steeds een recht op schadevergoeding zal zijn? Voor de scherpste van het maatschappelijke en juridische debat kwam het in zekere zin goed uit dat het om een zo deerniswekkend kind gaat. Maar wat als Kelly met minder ernstige handicaps zou zijn geboren: 'slechts' aan een oor doof of aan een oog blind?, of het een vingertje must?

Waar voldaan is aan de voorwaarden voor aansprakelijkheid, bestaat er in de regel een recht op vergoeding van de schade. Dat is een onontkoombare conclusie voor diegenen die de vordering uiteindelijk als een normale schadevergoedingsvordering zien. Denkbaar is wel dat in gevallen van een (waarschijnlijk – we weten het vooraf niet altijd) lichte handicap de causaliteit tussen de normschending en de schade ontbreekt, omdat de ouders, waren zij op de hoogte gesteld van de mogelijke lichte handicap, zij niet voor abortus zouden hebben gekozen. Daarnaast kan de rechter voor lichtere of tijdelijke handicaps slechts een beperkte schadevergoeding toewijzen of de vergoedingsplicht zelfs geheel laten vervallen. Dat kan opnieuw langs de lijn van art. 6:97 BW en mogelijk ook via de causaliteit (vergelijk de Hoge Raad in het *wrongful birth*-arrest). Waar precies de grens ligt tussen zwaar en licht – dat is vooraf moeilijk te zeggen.⁷⁸

8. Conclusies

Het Haagse Hof heeft met de toewijzing van de claim van Kelly een principieel arrest gewezen. Het arrest liet lang op zich wachten en sommigen hadden daar al uit afgeleid dat het hof het moeilijk had. De maatschappelijke reactie op de uitspraak is verdeeld. De rechtspraak is internatio-

naal gezien tégen. Juridische auteurs zijn veelal vóór. Ethici zijn verdeeld. Genetici lijken vooralsnog geen grote problemen met de vordering te hebben en organisaties van gehandicapten zijn voorlopig tegen.

Onze ervaring is dat de vordering gewoner wordt naar-mate men er langer over nadent. Dramatiseren de tegenstanders van de wrongful life-vordering haar impact en haar reikwijdte niet te veel? Schadevergoeding of euthanasie? Beweert het kind nu werkelijk dat het niet geboren had moeten worden? Of is dat veeleer de juridische realiteit van het aansprakelijkheidsrecht waarin het kind zich dient te voegen? Nieuwenhuis heeft het onlangs nog eens pregnant gezegd: in de stelling van de tegenstanders van *wrongful life* ligt besloten dat Kelly eigenlijk niet mag klagen, als de verloskundige geen fout had gemaakt zou Kelly nóg slechter af zijn: niet-bestaan.

Hoe langer wij er over nadenken, des te meer wij voelen voor de Franse uitspraak in *Perruche* en de Nederlandse in *Kelly*: er is een medische fout, er is ernstige letselschade bij een kind en er is causaal verband tussen die fout en de schade. Er is voorts een verstandige rechter die een redelijke schatting kan maken van de omvang van de schade en die instrumenten heeft om misbruik van de claim te voorkomen. Ook de argumenten van het 'hellend vlak' lijken, bij nadere beschouwing, vooralsnog geen reden om de vordering af te wijzen of te verbieden.

Wat de maatschappelijke reacties wel duidelijk maken, is dat een mogelijke toewijzing van de vordering de uiterste zorgvuldigheid en kiesheid in de motivering door de rechter zal vragen. De tegenstanders van toewijzing vinden elkaar – heel begrijpelijk – in de angst dat prenatale screening in de toekomst een plicht van ouders zal zijn net zoals het aborteren van gehandicapte kinderen, op straffe van aansprakelijkheid jegens het gehandicapte kind. Zó mag de uitspraak van het hof niet worden gelezen, maar de realiteit laat zien dat dit toch gebeurt. Cruciaal in een toewijzing of afwijzing van de vordering door de Hoge Raad zal zijn de wijze waarop hij weet duidelijk te maken dat gehandicapt leven hoe dan ook geen 'waardeloos' leven is – niet voor het kind en niet voor de naasten. De Franse hoogste rechter had die mogelijkheid niet en het luistert, zo blijkt, nauw betrokkenen verstaan juridische uitspraken gemakkelijk heel anders dan bedoeld. In die zin was de reactie van de Federatie van Ouderverenigingen op de uitspraak van het hof tekenend. Wij geven deze organisatie het laatste woord.

*'Uitgebreid wordt aangegeven welke de beperkingen zijn van het meisje, hoe deerniswekkend haar leven is, en hoe zwaar de verzorging en opvoeding zullen zijn. Nergens wordt iets gemeld over de positieve bijdrage die ook kinderen met beperkingen kunnen geven aan het leven van hun ouders en familieleden. Nergens wordt aangegeven dat mensen met ernstige en meervoudige beperkingen een zinvol en gelukkig leven kunnen leiden.'*⁷⁹

⁷⁶ C.J.J.M. Stolker 'De burger hangt aan de toga', *Trouw* 13 januari 2001, verschenen in 'Claim', Joop Bouma (red), *Trouw Dossier* 2003 77 Smith, a.w. 2003, p. 158-9.

⁷⁸ Een verwante discussie speelt in het kader van het debat over voorspellend genetisch onderzoek. De minister liet zich in 1996 uit over de zorg dat om steeds triviale redenen prenatale diagnostiek zal worden verricht. Zij probeerde te achterhalen of een lijst met

indicaties tot de mogelijkheden behoorde, maar slaagde daarin niet. Een principieel bezwaar zag de minister bovendien hierin dat de overheid daarmee een oordeel zou hebben over de vraag welke aandoening te dragen is en welke de individuele draagkracht te boven zou kunnen gaan.

⁷⁹ R.M. Jerphanion, t.a.p.